

Prof. dr hab. n. med. Józef Opara
Specjalista neurologii i rehabilitacji

Recenzja pracy doktorskiej mgr Jarosława Pokaczajło

WIEDZA NA TEMAT STANU ZDROWIA A JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB PO URAZIE RDZENIA KRĘGOWEGO

Następstwem urazu rdzenia kręgowego (URK) są porażenia lub niedowłady kończyn i tułowia, zaburzenia czucia, dysfunkcja neurogenna pęcherza moczowego i odbytu. Skutkiem tego jest zmniejszenie samodzielności w wykonywaniu czynności codziennych. Osoba po URK boryka się z licznymi zagrożeniami i problemami, takimi jak odleżyny, uroinfekcje, przykurcze, zapalenia kości, złamania patologiczne, skostnienia okołostawowe, nadmierna spastyczność, obrzęki kończyn dolnych, odleżyny, skostnienia okołostawowe, problemy seksualne. Ostateczne wyniki rehabilitacji zależą od wielu czynników. Jest to nie tylko właściwie przeprowadzone leczenie bezpośrednio po urazie i późniejsza rehabilitacja, pielęgnacja, stan neurologiczny (poziom uszkodzenia rdzenia, stopień nasilenia niedowładów, zaburzenia czucia, dysfunkcja neurogenna pęcherza moczowego i odbytu), urazy i schorzenia współistniejące, ale także wiek, sprawność fizyczna sprzed wypadku, płeć, zdolność do rozwiązywania trudnych problemów (szeroko pojęta „zaradność życiowa”), status socjalno-bytowy, czynniki środowiskowe. Wszechstronna wiedza na temat własnego stanu zdrowia wywiera istotny wpływ na przebieg rehabilitacji i odczuwaną przez pacjenta jakość życia.

Praca doktorska mgr Jarosława Pokaczajło liczy 123 strony maszynopisu formatu A4 pisanych czcionką o rozmiarze 12, z odstępami półtora wiersza. Rozprawa podzielona jest na dziewięć rozdziałów plus wykaz skrótów, aneks, spis tabel i rycin, streszczenie polskie i angielskie. Są to: wstęp, cel pracy, pytania i hipotezy badawcze, materiał i metodyka, wyniki, dyskusja, podsumowanie wyników, wnioski i piśmiennictwo. Streszczenia w języku polskim i angielskim umieszczono na końcu pracy. W streszczeniu angielskim brak tytułu angielskiego. Praca napisana jest poprawną polszczyzną. Ilustrację stanowi 18 tabel, jedna rycina i cztery histogramy. Spis piśmiennictwa zawiera 205 pozycji, ułożonych zgodnie z kolejnością alfabetyczną, nie ponumerowanych.

Przydługi wstęp obejmuje trzy rozdziały. Są to: 1. Charakterystyka urazów rdzenia kręgowego 2. Jakość życia osób po URK i 3. Wiedza na temat stanu zdrowia osób po URK.

Zasadniczym celem pracy wykonanej przez mgr Pokaczajło była analiza związku pomiędzy wiedzą o stanie zdrowia a jakością życia zależną od stanu zdrowia (HRQoL) i analiza czynników warunkujących poziom HRQoL u osób po URK. Celami dodatkowymi badań było: 1) ocena ogólnego poziomu znajomości wiedzy na temat stanu zdrowia oraz znajomości zagadnień dotyczących poszczególnych obszarów codziennego funkcjonowania osób po URK. 2) ocena poszczególnych wymiarów i sfer jakości życia związanej ze stanem zdrowia wśród osób po URK. 3) analiza czynników warunkujących poziom wiedzy na temat stanu zdrowia osób po URK. Postawiono siedem pytań badawczych.

Materiał stanowiło 100 osób po URK, uzależnionych w codziennym funkcjonowaniu od wózka inwalidzkiego, w tym 22 kobiety i 78 mężczyzn. Średni wiek respondentów w dniu badania wyniósł 32,11 lat (SD = 9,29). Średni wiek w dniu urazu wyniósł 27,32 lata (SD = 8,57), a średni czas jaki minął od urazu wynosił 4,92 lata (SD = 5,52). Osoby z wykształceniem podstawowym oraz zawodowym stanowiły 36% badanych, a pozostałe osoby (64%) uzyskały wykształcenie średnie lub wyższe. Większość (52%) ankietowanych zamieszkiwała w miastach. W badanej grupie 48% stanowiły osoby z tetraplegią i tetraparezą, a 52% osoby z paraplegią i paraparezą. W metodyce badań nie określono kryteriów włączenia ani kryteriów wykluczenia z badań. Co drugi badany uczestniczył w obozach aktywnej rehabilitacji.

Metody. Zebraniu podstawowych informacji na temat danych osobowych oraz danych dotyczących przebiegu leczenia i rehabilitacji posłużyła „metryczka” własnego autorstwa składająca się z ośmiu pozycji. Do oceny wiedzy na temat URK wykorzystano pochodzący z roku 2002 Test wiedzy na temat stanu zdrowia osób po URK, zawierający 50 pytań, służący do pomiaru poziomu wiedzy w trzynastu obszarach funkcjonowania osób po urazie rdzenia. Respondent ma do wyboru jedną prawidłową odpowiedź z czterech lub pięciu, maksymalna możliwa do uzyskania punktacja wynosi 50. Celem oceny poziomu jakości życia związanej ze stanem zdrowia zastosowano kwestionariusz SF-36 (36-Item Short-Form Health Survey). Kwestionariusz ankiety SF-36 zawiera 36 pytań; w części pierwszej oceniającej stan funkcjonalny zawiera cztery grupy zagadnień - sprawność fizyczną, funkcjonowanie w społeczeństwie, ograniczenia wywołane problemami fizycznymi i ograniczenia spowodowane problemami emocjonalnymi, w części drugiej zaś ocenia trzy grupy zagadnień wchodzących w zakres dobrostanu - zdrowie psychiczne, energię/witalność i ból.

Wyniki przedstawiono w jednym histogramie i w 13 tabelach. Stwierdzono istotną zależność między wiedzą na temat stanu zdrowia i jakością życia (HRQoL). Poziom wiedzy na temat stanu zdrowia respondentów został oceniony jako dostateczny (27,11 pkt.). Najlepszą wiedzą badani wykazali się w obszarach: odżywianie/dieta (85,0% prawidłowych

odpowiedzi) oraz troska o skórę (67,8% prawidłowych odpowiedzi), najgorszą w obszarach: uzyskiwanie pomocy (36,3% prawidłowych odpowiedzi) oraz zaopatrzenie ortopedyczne (44,5% prawidłowych odpowiedzi). Stwierdzono istotną zależność pomiędzy wiedzą na temat stanu zdrowia a ograniczeniami w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego ($r=0,335$, $p=0,001$), ograniczeniami w pełnieniu ról z powodu problemów emocjonalnych ($r=0,312$, $p=0,002$) oraz poczuciem zdrowia psychicznego ($r=0,324$, $p=0,001$). Stwierdzono także istotną zależność pomiędzy wiedzą o stanie zdrowia a ogólnym poczuciem zdrowia ($r=0,224$, $p=0,025$) oraz witalnością ($r=0,237$, $p=0,017$). Zmiennymi, które okazały się istotnie związane z HRQoL osób po URK były: stan cywilny, wykształcenie, poziom urazu, wiek w dniu urazu oraz udział w obozach AR. Wyższy poziom wiedzy odnotowano u tych osób po URK, które żyły w związkach, były lepiej wykształcone, były młode w dniu urazu, miały paraplegię (lub paraparezę) oraz tych, które w przeszłości uczestniczyły w obozach AR.

Wyniki badań Autor podsumował w siedmiu wnioskach, będących odpowiedzią na postawione pytania badawcze: 1) Istnieje istotny związek pomiędzy jakością życia (HRQoL) i wiedzą na temat stanu zdrowia osób po URK. 2) Osoby po URK charakteryzują się dostateczną wiedzą na temat stanu zdrowia. 3) Najlepszą wiedzę osoby po URK posiadają w zakresie odżywiania/diety, troski o skórę oraz infekcji dróg moczowych, najgorszą – w zakresie uzyskiwania pomocy oraz zaopatrzenia ortopedycznego. 4) Najwyższy poziom HRQoL osoby po URK posiadają w zakresie: funkcjonowania społecznego, ograniczeń w pełnionych rolach z powodu problemów emocjonalnych, poczucia zdrowia psychicznego, zaś najniższy poziom w zakresie: funkcjonowania fizycznego, ograniczeń w pełnionych rolach z powodu zdrowia fizycznego, ogólnego poczucia zdrowia, witalności i dolegliwości bólowych. 5) Poziom HRQoL osób po URK jest zróżnicowany ze względu na zmienne związane z URK, takie jak: wiek w dniu urazu, czas od urazu, poziom urazu i udział w obozach AR. 6) Poziom HRQoL osób po URK jest zróżnicowany ze względu na zmienne socjo-demograficzne, takie jak: wiek w dniu badania, stan cywilny oraz wykształcenie. 7) Wiedza na temat stanu zdrowia osób po URK jest zróżnicowana ze względu na wiek w dniu urazu, czas od urazu oraz udział w obozach AR.

Opinia recenzenta: Przedstawiona praca wraz z zaprezentowanymi w niej wynikami wypełnia pewną lukę w badaniach nad jakością życia osób po urazie rdzenia kręgowego. Analiza zebranego materiału badawczego pozwala na uznanie wiedzy na temat własnego stanu zdrowia osób po URK za istotny determinant jakości życia HRQoL. Na poczucie jakości życia wpływ ma bardzo wiele czynników. W przypadku URK jest to przede wszystkim wiek, stan cywilny, wykształcenie, sytuacja socjalno-bytowa, stan neurologiczny,

zakres samodzielności. Wykonana praca jest bardzo przydatna, powinna przyczynić się do poprawy wiedzy na temat swojego stanu zdrowia osób po URK. Sytuacja w tej dziedzinie w Polsce nie jest najlepsza – brakuje broszurek przeznaczonych dla pacjentów, zaś personel zatrudniony w ośrodkach rehabilitacji nie ma czasu na przekazywanie odpowiedniej wiedzy pacjentom i ich opiekunom.

Autor winien bliżej opisać metodykę badań. Skoro podaje, że wszystkich badanych zrekrutowano na obozach aktywnej rehabilitacji, powstaje pytanie – w jaki sposób pozyskano odpowiedzi 50 osób, które nie uczestniczyły w obozach? Następne pytanie: jak pozyskiwano odpowiedzi osób z porażeniem czterech kończyn? Wiadomo, że osoby te mają problemy z utrzymaniem ołówka lub długopisu, zaś ankieta wypełniona przez osobę drugą jest mniej wiarygodna. Koniecznie trzeba dodać fragment dotyczący kryteriów włączenia i wykluczenia z badań. Należy sformułować trzy – cztery wnioski końcowe, mieszczące się w jednym zdaniu, bez podawania danych statystycznych, bez używania skrótów.

Wytknięte wyżej błędy nie umniejszają w istotnym stopniu wartości pracy i można je usunąć przed przygotowaniem jej do druku. Autor wykazał się wiedzą teoretyczną i umiejętnością samodzielnego prowadzenia badań naukowych. Zastosowano nowoczesne metody statystyczne. W przyszłych badaniach można pokusić się o przeprowadzenie szerszej zakrojonych badań, z wykorzystaniem pełnej klasyfikacji ASIA, a zwłaszcza z uwzględnieniem poziomu uszkodzenia kręgosłupa, poziomu uszkodzenia rdzenia, nasilenia niedowładów wg Frankela (ASIA: A, B, C i D), a przede wszystkim poziomu samodzielności (ADL) – wywiera on istotny wpływ na jakość życia. Do tego ostatniego celu można zastosować skalę FIM lub którąś z innych znanych skal ADL, albo klasyfikację ICF. Tzw. „metryczkę” można poszerzyć o istotne dane dotyczące stanu klinicznego, jak obrażenia towarzyszące URK, leczenie operacyjne lub zachowawcze, ciężkie powikłania. Można też dodać okoliczności wypadku (wypadek komunikacyjny, upadek z wysokości, uraz sportowy i in.). Ilu badanych przebywało w specjalistycznym ośrodku rehabilitacyjnym? Ciekawe też byłoby uzyskanie odpowiedzi na pytanie: „czy używasz wózka inwalidzkiego?”, możliwe odpowiedzi: „cały czas, głównie poza domem i / lub na długich dystansach, tylko do uprawiania sportu”, lub „ile godzin dziennie przebywasz w wózku inwalidzkim?” oraz dotyczące pionizacji i próby chodzenia.

Wniosek końcowy: praca mgr Jarosława Pokaczajło, zatytułowana „Wiedza na temat stanu zdrowia a jakość życia osób po urazie rdzenia kręgowego” spełnia wymogi stawiane rozprawom doktorskim. Wnioskuje zatem o dopuszczenie jej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.